

PROLIVNYTT

30 år

Informationsblad från prostatacancerföreningen ProLiv Väst • Nummer 104 • Mars 2025 • Årgång 28

ALEXANDRA

KLUBBAR LÄGET
PÅ ÅRSMÖTET

22/3



Foto: ANDERS HANSSON

KRISTIAN WEDEL SPÅRAR CELLFÖRÄNDRINGAR I GÖTEBORGSSJÄLEN

22/3
EXTRA!



Foto: BONNIERFÖRETAGEN

LEDARE

Nu är det du som bestämmer



ANDERS HANSSON ● REDAKTÖR

BÄSTA LÄSARE! Dags för årsmöte igen och nu är det vår vänförening Johanna, bröstcancerföreningen, som bistår med mötesordförande. För första gången faktiskt! Alexandra Uusimäki heter "debutanten", och hon är ungefär hälften så gammal som var och en av våra närvarande medlemmar.

Alexandra är ordförande i Johanna. Hon tackade bums ja till att greppa klubban, och sa en sak som man inte alltid tänker på i samband med snustorra årsmötesrubriker som "Fastställande av resultat- och balansräkning samt beslut med anledning av det framlagda resultatet" eller "Revisorernas berättelse" (som ju helst ska vara så ospännande som möjligt).

Men årsmötet är det som beslutar vad en förening ska ägna sig åt det kommande året och som styrelsen är ålagd att genomföra, påpekade Alexandra. Det är det tillfälle man som medlem har att vara med och fatta beslut om just det.



Det personliga perspektivet kan vara enkelt: Bästa möjliga livskvalitet. Men hur?

Det personliga perspektivet kan vara enkelt: Bästa möjliga livskvalitet. Skälet att vara med i exempelvis ProLiv Väst är då rimligen att de negativa följderna fysiskt, psykiskt, existentiellt och socialt av vår sjukdom, efter diagnos och eventuell behandling, ska i görligaste mån begränsas. Livskvalitet som sagt. Men hur?

På årsmötet har man en spännande möjlighet att fokusera och diskutera former för det, och hur väl föreningen och dess styrelse uppfyller det. Med andra ord: vi ser dig mycket gärna som deltagare vid årsmötet den 22 mars i våra nya lokaler på Majorna-adressen Kustgatan 10 i Göteborg.

OBS! Årsmötet följer efter ett extrainsatt, exklusivt "förmöte" kl 10.30 då Göteborgs-Postens skribent Kristian Wedel kåserar för ProLiv Väst-åhörarna och utlovar en spaning efter cellförändringar i Göteborgssjälén. Mellan mötena är det fikapaus. Vilken lördag!

Välkommen! ■

SNACKGRUPPER PÅ NÄTET

FIKANDET I SNACKCAFÉER har klivit in på nätet, minus själva fikadå, som ännu en följd av pandemin. Till och med för prostatacancer finns numera privata initiativ med aktiva facebookgrupper igång. Där kan det vara viss gott-och-blandat-status på tankeutbytet, men betydligt oftare handlar det om seriösa och inte minst kunniga inlägg och information.



Vår egen grupp [ProLiv Väst grupp för direktkontakt mellan medlemmar](#) har funnits ett par år, och är i skrivande stund endast 2 medlemmar från att spränga 100-gränsen. En digital milstolpe i föreningens historia!

Gruppen är privat. Man måste vara medlem i ProLiv Väst för att delta och bekräftas av administratören **Björn Lundell**. Han presenterar gruppen på Facebook så här: "Så här är det tänkt gå till: Först lägger du in en kort

beskrivning av din egen situation enligt nedan. Sedan kan du gå igenom vad andra medlemmar i gruppen har skrivit. Om du hittar någon som du skulle vilja tala med skriver du ett meddelande till denne för att få kontakt."

Gruppen **Spridd prostatacancer** har 106 medlemmar och skriver så här om sin inriktning: "En grupp för patienter som har en spridd prostatacancer. Vi delar information, diskuterar om aktuella frågor och stöttar varandra i våra cancerresor."

Administratören Thomas Stenbäck skriver i en hälsning till ProLiv Väst:

"Hej, det är såklart toppen om ni vill tipsa era medlemmar om gruppen. Alla som vill in i gruppen för Spridd PC bör vara diagnostiserade med spridd sjukdom. I och med det så släpps inte kvinnor och anhöriga in i gruppen. Jag godkänner alla som vill in och litar på att de har spridd."

Störst i denna facebookska trio är gruppen **Prostatacancer** med noteringen 1 991 medlemmar. Här är ofta kunnandet och engagemanget stort och det tänks gärna



utanför boxen kring metoder och behandlingar, i Sverige och internationellt.

"Den cancerform som är den vanligaste canceren i Sverige bland män, men minst uppmärksammas, tycker vi borde ändra på det", sägs i programförklaringen.

Så återopas till exempel här nyligen en rapport från Tyskland, som ska ha gått igenom och utvärderat 11 studier med sammanlagt 400 000 män och kommit fram till slutsatsen att PSA-screening inte är ett dugg bra, för de flesta män.

För alla dessa tre grupper gäller att alla kan hitta gruppen, men det är bara medlemmar som kan se vilka som är med i gruppen och vad de publicerar.

ANDERS HANSSON



I DETTA NUMMER

DIGITALT FIKASNACK flyttar personliga mötet till Facebook **3**

PRISBELÖNTE WEDEL ställer diagnos på staden Göteborg **4**

ALEXANDRA FÖR ORDET när ProLiv Väst håller årsmöte **5**

KSSK:ORNAS SITUATION visas vara varierande i studie **6**

ProLivNytt

Redaktör: Anders Hansson, 0732-31 40 10

Formgivning och layout: Henrik Strömberg

Referat av artiklar ur andra källor om läkemedel och behandlingsmetoder innebär inga ställningstaganden eller rekommendationer från ProLiv Västs sida.

ProLiv Väst

Kansli- och kontakttelefon: 0302-467 68

E-post: kansli@proliv.com

ProLivNytt: info@proliv.com

Hemsida: www.proliv.com

Plusgiro: 920 92 34-5

Swish: 123 515 1311

ÅRSMÖTE MED FÖRMÖTE!

Kristian Wedel ställer diagnos på Göteborgs själ

Som GP-journalist sedan 32 år tillhör han Göteborgs-Postens allra kändaste namn och främsta tillgångar, särskilt för läsarna. Nu bjuder Kristian Wedel på närvaro med ett kåseri för medlemmarna ihop med ProLiv Västs årsmöte – som förresten också är nummer 32 i ordningen.



• **KÄNDISSKAPET FÖR HONOM** har stadigt stigit genom decennier av sällsynt god iakttagelseförmåga för sådant som liksom spolats åt sidan av den kontinuerligt brusande nyhetsfloden, den som ett medieskepp av GP:s storlek forsar fram på. På den frilagda ytan har Wedel kunnat göra sina exkursioner i tillvaron per kulpenna och block i mollskinnspärm, med suverän språkkänsla återgivna i överraskande detaljer, till en suktande läsarskaras oförställda nöje.

Nyligen blev hans inspirerande berättarkonst prisbelönad av finfina Svenska Akademien för "hängiven bildningsverksamhet". Tisdagen den 6 augusti förra året låg det ett kuvert i hallen hemma i huset på Hisingen när Kristian kom hem från en träff med en

KRISTIAN WEDEL 22 MARS

Vad: Kåseri om Göteborg för ProLiv Väst.

När: Inför årsmötet lördag 22 mars.

Hur dags: Klockan 10.30 – Kom i tid!

Vilken lokal: Salong Vinga.

Adress: Kustgatan 10, Göteborg. OBS! Begränsat antal platser!

Publik: Max 70 personer.

Förnamälan: Epost info@proliv.com.

Rekommenderas om du vill vara säker på att få en plats till Kristian Wedels framträdande! Vid fullsatt har all förnamälan förtur!

EXTRA!

pensionärsförening i Fiskebäck.
– Jag befinner mig fortfarande i ett chocktillstånd över det otroliga budskapet att jag fått priset, sa han i en intervju tre dygn senare.

Motiveringen till prisbelöningen på 80 000 kronor att på lämpligt vis förkovra sig för hade även tillägget "kunskapsförmedlande framställningskonst". Sådan som han gärna odlar och sprider i sammanhang av lätt litterära pensionärsträffar och hembygdsglada sällskap eller kanske frivilliga brandkårens höstsamling, när och om sådant gives.

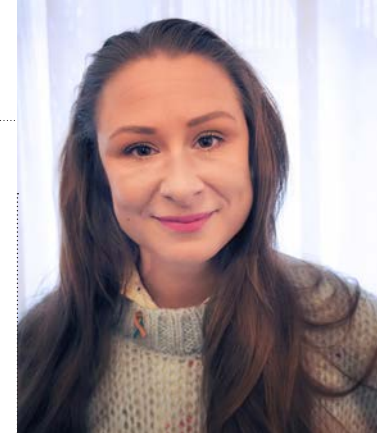
Folkbildning är för Kristian Wedel nästan det finaste man kan ägna sig åt och förmedla. Vare sig det gäller texter om en lekplats i Göteborg år 1945, att berätta om sillfiskare på 1920-talet eller om en rösträttsdemonstration med Frigga Carlberg år 1918, som han säger i GP-intervjun i samband med priset.

Förutom bildningsstärkande är det också humörhöjande att läsa – eller höra – Kristian Wedel berätta om stort och smått ur den lilla storstaden Göteborgs 404-åriga historia, eller är det fortfarande den stora småstaden?

ENLIGT RUBRIKEN SOM Kristian nu framträder med inför årsmötet den 22 mars spårar han cellförändringar i Göteborgssjälen. Om det är någon som har koll på de eventuella journaler som kan sägas ha registrerat hälsotillståndet för Göteborg i mer än fyra sekler, så är det han. Kan vi därmed även förvänta oss att en diagnos ställs över den framtida så kallade progressionen?

Ja, den som lever får te, som kinesen sa. Kanske var han 1732 på besök i staden och började spontanvitsa? Wedel vet säkert.

ANDERS HANSSON



ALEXANDRA SLÅR TILL

När dagordningens 22 punkter ska lotsas genom årsmötet 22 mars är det Alexandra Uusimäki från bröstcancerföreningen Johanna i Göteborg som drämmer klubban av körsbärsträ i bordet.

• **HON HAR EN** kombinerad pin i rosa och blått uppe vid halsen på tröjan, en symbolisk rosett som förenar föreningarna för bröst- och prostatacancer. Just det som hon själv ska göra som mötesordförande för ProLiv Västs årsmöte.

Det är en hel del som de både diagnoserna och föreningarna har gemensamt, tycker hon. Påverkansarbetet kring sjukdomarna till exempel. Eller screeningen, som hon tycket är dåligt individanpassad, och som inte sällan kräver skarpsinta radiologer för att tolka bilderna från mammografin. Den kallas kvinnor i Sverige till från 40 års ålder. Men det är var tredje fall som upptäcks av kvinnan själv.

Precis som prostatacancers höga medelålder vid diagnos, runt 70 år, är bröstcancer främst den äldre kvinnans sjukdom. Snittet ligger på 63 år. Cirka

10 000 kvinnor drabbas varje år. Men sjukdomen är på väg ner i åldrarna, Johannas yngsta medlem är född i mitten av 90-talet.

– Jag fick min diagnos för elva år sedan. Då var jag 27, säger Alexandra.

Det var bara i ena bröstet cancer fanns, vilket också är vanligast, men hon ville inte göra någon rekonstruktion utan valde att även ta bort det friska.

Av förklarliga skäl finns inget PSA att tillgå för kvinnor, här är det graden av täthet på bröstet som kan indikera förhöjd risk för diagnos och dölja en slumrande sjukdom.

Alexandra berättar att inom föreningen har man ett medlemslöfte: att ingen ska behöva vara ensam med sin bröstcancer. Även män kan få sjukdomen, ett 60-tal om året i Sverige. Ofta tyvärr med dålig prognos.

Johanna har 750 medlemmar, men av dem är bara 60 stödmedlemmar. Det ska föreningen försöka göra en drive för att öka i år. Vilket inte bara är en ekonomisk fråga.

– Man får ju i engagemang i verksamheten från familjen och andra anhöriga, runt om. Det perspektivet är också väldigt viktigt för en förening, säger Alexandra Uusimäki.

ANDERS HANSSON

PROLIV ÅRSMÖTE 22 MARS

Vem: Alexandra Uusimäki.

Vad: Mötesordförande för ProLiv Väst.

När: Vid årsmötet lördag 22 mars.

Hur dags: Klockan kl 12.15 (cirka)

Vilken lokal: Salong Fyren.

Adress: Kustgatan 10, Göteborg.

OBS! Endast för medlemmar!

Publik: Max 56 personer.

Fika: Ja, mellan mötena.

Förnamälan: Epost kansli@proliv.com.

Rekommenderas för att ska kunna uppskatta lagom antal smörgåsar!

LÖSRYCKT

JOBBKOLL. Ellen Brynskog från RCC Väst i Göteborg har lett en studie av arbetssituationen för kontaktsjuksköterskor.



Foto: ANDERS HANSSON

HUR HAR KSSK:ORNA DET PÅ JOBBET?

Kontaktsjuksköterska finns inte som egen titel, utan bara som funktion. Ändå, eller inte minst därför, är det ett ord man får vara beredd att ta en extra sekund på sig för att uttala. (Man vill ju inte gärna att det blir konkaktskjutsköterska när man i hast snubblar runt med tungan bland de lömsjka konskjonanterna.) Så tack och lov för förkortningen kssk!

Alla patienter som behandlats för prostatacancer vet att man i alla frågor kring framtida vårdbehov ska ha en tillgång till egen kssk. Men vad gör en kssk? Och hur? Det vet väl ingen riktigt säkert, någon bokföring eller registrering av kssk:ors arbete sker inte.

Funktionen kräver "vanligtvis" en avancerad kurs på 7,5 högskolepoäng och jo, det finns sedan 2017 en formell

uppdragsbeskrivning som listar sysslorna i vårdförloppet. Men hur väl stämmer förutsättningarna med att faktiskt kunna genomföra dem? En färsk studie har frågat 535 kssk:or landet runt inom cancerområdet hur de bedömer sin arbetssituation, och hur väl de har möjlighet att agera enligt uppdragsbeskrivningens intentioner, som för övrigt just i dagarna varit ute på remiss för uppdatering.

Det var föga överraskande lite si och så med förutsättningarna från plats till plats och i hög grad även mellan diagnoserna. Urologin hamnade övervägande långt ner. Mer om studien kan man inom kort läsa i marsnumret av förbundstidningen Prostatanytt.

Klicka här för att att läsa studien som pdf.



CANCERRESAN SOM KAN HÖRAS

I Sveriges Radios kanal P1 har Cancerresan gått vidare under februari-mars med fyra patienter som vardera berättar om sina upplevelser av prostatacancer ur olika aspekter. Det har handlat om chocken att diagnostiseras med spridd prostatacancer, att drabbas av oersonlig dödsångest och uttraderad livslust, att restaurera sin sexualitet på nytt vis, och att vara närstående till någon med obotlig sjukdom.

I två av programmen är medlemmar i Proliv Väst huvudperson. Det sista av dem sänds måndag 17 mars kl 10.35, då Lolo Tode Palm berättar om de sista åren med sin man Uno och boken hon efteråt skrev om det. Samtliga avsnitt (cirka 25 minuter) finns tillgängliga att lyssna på i repris i Sveriges Radio Play, under rubriken Cancerresan i avdelningen Specialprogram.

MÖTEN BÅDE DÄR OCH DÄR

ProLiv Väst har ett hundratal medlemmar i Bohuslän-Trestad med omnejd även under 2024 bedrivit en återkommande verksamhet med regelbundna träffar i Uddevalla, i huvudsak möten av modell snackcafé. De har hållits i sammanträdarummet Rampen i den nybyggda Källdalskolan. Fem träffar har ägt rum under 2024 med i runda tal 15 deltagare per gång.

Året avslutades i lite större stil den 25 november med besök av överläkaren och urologen Sven Grundtman som gav 35 åhörare en inblick i sina erfarenheter från arbetet med prostatacancer, meddelar Johan Birging. Han

är en av tre medlemmar som organiserat träffarna.

Även på Kraftens Hus i Borås har det under året hållits möten i mindre skala med snackcafé första tisdagen i varje månad under vår och höst.



URINTEST VISAR PÅ HÖGRISKARE

Forskare vid universitet i Michigan kan ha utvecklat ett urintest som förutsäger sannolikhet att utveckla aggressiv prostatacancer. Testet kallas MyProstateScore 2.0, eller MPS2, och tittar på 18 olika gener som är kopplade till höggradig prostatacancer. Det hade redan tidigare i en studie visat sig effektivt för att identifiera cancer med Gleasonsumma 7 (3+4) eller högre. Då togs dock urinprov efter en digital rektalundersökning.

Det behövs nu inte med den modifierade metoden. 266 män deltog i den nya studien som visar att testet kunde upptäcka 94 procent av högre cancerformer och även var känsligare än blodprov. Vidare framgick att med MPS2 skulle mer än hälften av onödiga biopsier undvikas.

Resultaten gör att MPS2 kan bli aktuellt som framtida hemmatest och bidra till minskade vårdkostnader, även genom att vara betydligt billigare än en magnetkameraundersökning.

HÖG TID FÖR NYTILLSKOTT

ProLiv Väst söker nya kandidater till styrelsen, hälsar valberedningens ordförande Rune Larsson. Och det är inte för sent än att komma med i det både viktiga, bra och roliga arbete som det innebär att göra gemensam sak mot saken prostatacancer.

Vill du också dra ditt strå till stacken och ställa upp som

förtroendevald – eller känner du och vill föreslå någon du tror skulle vara en tillgång för föreningen? Då är vi tacksamma för tips! säger Rune.

Kandidater som föreslås kontaktas av valberedningen kring intresse för medverkan. Rune Larsson svarar gärna på frågor och honom når du på telefon **0705-85 09 80** eller mail svenrunelarsson@hotmail.com.



PÅ GÅNG. Leden ledd genom Ånggårdsbergen i januarigrönska.

Foto: ANDERS HANSSON

JU MER VI GÅR TILLSAMMANS

Visst kan en prostatacancerförening också slå sig lös så smått och fokusera något annat än prostatacancer. Tänka utanför boxen litegrand. Det är ofta där man hittar de roliga sakerna. Så var det några stycken som tänkte på förra årets allra sista snackcafé. Kanske man kan organisera en promenadgrupp? Det är ju både nyttigt och roligt och bra på alla vis, med rätt kläder alltså.

Vilket vi var ett 30-tal promenerare som hörsammat den ljuvliga torsdagen den 30 januari, dock endast tre av oss med hemvist i ProLiv Väst. Resten bestod av vandringsstursproffsen i föreningen Pensionärs-gemenskap, som vi tog rygg på i vältempererad lunk längs okända stigar och sjöar i Ånggårdsbergen.

Fikat och den medhavda matsäcken smakade förträffligt i den bortersta änden av skogsslingan, bort mot Eklanda till. Vi prövar konceptet med en ny okänd tur preliminärt den 5 maj. Välkomna i gänget!

ANDERS HANSSON